

ALEXSANDER MORATI DE OLIVEIRA RIBETTI

**NECESSIDADES DA FAMÍLIA EM CUIDADOS
PALIATIVOS: ADAPTAÇÃO DO INSTRUMENTO
CRITICAL CARE FAMILY NEEDS INVENTORY E A
SUA RELAÇÃO COM A ANSIEDADE, DEPRESSÃO
E STRESSE**

Orientadora Académica: Patrícia Pascoal

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2017

ALEXSANDER MORATI DE OLIVEIRA RIBETTI

**NECESSIDADES DA FAMÍLIA EM CUIDADOS
PALIATIVOS:
ADAPTAÇÃO DO INSTRUMENTO *CRITICAL
CARE FAMILY NEEDS INVENTORY* E A SUA
RELAÇÃO COM A ANSIEDADE, DEPRESSÃO E
STRESSE**

Dissertação defendida em provas públicas na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 25 de julho de 2017, perante o júri, nomeado pelo Despacho de Nomeação n.º: 190/2017, de 16 de dezembro de 2014, com a seguinte composição:

Presidente: Professor Doutor Pedro Joel Rosa
Arguente: Professora Doutora Ana Prioste
Orientadora Académica: Professora Doutora
Patrícia Pascoal

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2017

Agradecimentos

À Professora Doutora Patrícia Pascoal, pela orientação e disponibilidade.

Seu apoio foi essencial para a conclusão desta dissertação. Muito obrigada por todo o seu profissionalismo demonstrado e dividindo os seus conhecimentos de forma amigável.

Meus mais sinceros e profundos agradecimentos!

À Professora Doutora Cristina Camilo, pelo apoio e disponibilidade no início desta dissertação.

Muito obrigada!

À Professora Maria de Jesus Moura que numa fase mais sensível, de forma humana, foi um suporte emocional imprescindível.

Os meus sinceros agradecimentos!

Aos amigos que encontrei e estiveram comigo nesta longa caminhada, e em especial à querida Margarida Casimiro, pelo seu apoio na concretização deste grande desafio.

Muito obrigada!

A toda a minha família, e em especial para minha mãe, meu primeiro grande amor e companheira de sempre.

Muitíssimo obrigada!

E por fim, aos meus filhos, que são a mais importante conquista da minha vida, Carolina e Enzo, o vosso amor e carinho me iluminaram e fortaleceram em toda esta caminhada. Vocês são a minha inspiração de vida, e é a vocês a quem dedico este trabalho!

Resumo

Este estudo resulta da necessidade de criar um instrumento específico para a compreensão das necessidades dos familiares de doentes internados em cuidados paliativos¹. Definimos como objetivos: adaptar o *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI) (Molter & Leske, 1983) para o contexto de cuidados paliativos, criando a versão *Critical Care Family Needs Inventory - Palliative Care* (CCFNI-PC); avaliar a fiabilidade da versão adaptada numa amostra (n= 35); conhecer o valor médio da importância das dimensões do CCFNI-PC; conhecer a distribuição do grau de importância de cada item; e explorar a associação das dimensões das escalas CCFNI-PC e a EADS-21. A consistência interna da escala total obteve $\alpha = .88$. Quanto a fiabilidade das dimensões: suporte $\alpha = .88$; conforto um $\alpha = 0,59$; informação; $\alpha = .72$; proximidade $\alpha = .59$; e seguranças um $\alpha = .59$. Quanto a fiabilidade das dimensões da EADS-21 obteve-se: ansiedade $\alpha = .81$; depressão $\alpha = .79$; e stresse $\alpha = .85$.

Palavras-Chave: ansiedade, cuidados paliativos, depressão, familiares, stresse

¹ O objetivo inicial deste trabalho, iniciado sob a supervisão da Professora Doutora Cristina Camilo, era mais alargado e visava estudar a validade de constructo e obter uma versão final do instrumento, estudando também a validade convergente e a divergente. Contudo a dificuldade na recolha da amostra inviabilizou que fosse prosseguido este objetivo.

Abstract

This study seeks to create a specific instrument for understanding the family needs, of patients in palliative care units. Our main objective is to adapt the Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) (Molter & Leske, 1983) to the palliative care, creating the Critical Care Family Needs Inventory – Palliative Care (CCFNI-PC). Also estimate the reliability of our version in the sample ($n = 35$), find out the average value among CCFNI-PC dimensions, each distribution level and last, explore the association among CCFNI-PC dimensions and the EADS-21 scale dimensions the results showed a global scale alpha Cronbach, $\alpha = .88$, and for each dimensions: and for each dimensions: support $\alpha = .88$; comfort $\alpha = .59$; information $\alpha = .72$; nearness $\alpha = .59$ and safety $\alpha = .59$. Concerning the EADS-21 reliability, the results are anxiety $\alpha = .81$; depression $\alpha = .79$ and stress $\alpha = .85$.

Keywords: anxiety; palliative care; depression; family; stress

Índice

Introdução	8
O envelhecimento populacional e a doença crónica	8
Cuidados paliativos	9
As necessidades da família e o impacto da doença terminal	10
Instrumentos existentes para avaliar família e/ou cuidadores	13
Objetivos	14
Metodologia	15
Amostra	15
Instrumentos	16
Questionário sociodemográfico	16
Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)	16
Escala de Ansiedade Depressão e Stress-21 (EADS-21)	18
Procedimentos	18
Análises estatísticas	20
Resultados	21
Discussão	23
Limitações	30
Sugestões para futuros estudos	30
Bibliografia	31

Índice de Anexos

Anexos	I
Anexo I - Frequência das respostas dos familiares item por item ao CCFNI-PC	II
Anexo II – Consentimento informado	VI
Anexo III – Questionário sociodemográfico	VIII
Anexo IV - <i>Critical Care Family Needs Inventory</i> (CCFNI) adaptado para familiares em unidades de cuidados paliativos	IX
Anexo V- Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse-21 (EADS-21)	XII
Anexo VI - Resposta ao pedido de autorização para adaptação da escala <i>Critical Care Family Needs Inventory</i> (CCFNI).....	XIII
Anexo VII - Resposta ao pedido de autorização para utilização da tradução portuguesa do CCFNI	XIV
Anexo VIII – Resposta ao pedido de autorização para utilização da escala Ansiedade Depressão e Stresse-21 (EADS-21).....	XV
Anexo IX – Escala original - <i>Critical Care Family Needs Inventory</i> (CCFNI).....	XVI
Anexo X - Pedido de autorização para a recolha de dados à clinica São João de Deus.....	XXI

Lista de Abreviaturas

CCFNI	<i>Critical Care Family Needs Inventory</i>
CCFNI-PC	<i>Critical Care Family Needs Inventory- Palliative Care</i>
CEDIC	Comissão de Ética e Deontologia de Investigação Científica
CSJD	Clínica São João de Deus
CP	Cuidados Paliativos
DASS	<i>Depression Anxiety Stress Scales</i>
DGS	Direção Geral de Saúde
EADS-21	Escala de Ansiedade Depressão e Stresse-21
EPCV	Escola de Psicologia e Ciências da Vida
INFUCI	Inventário das Necessidades da Família em Unidades de Cuidados Intensivos
OMS	Organização Mundial de Saúde
PII	Plano de Intervenção Individual
PNCP	Plano Nacional de Cuidados Paliativos
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
ULHT	Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
WHO	<i>World Health Organization</i>

Introdução

O envelhecimento populacional e a doença crónica

O envelhecimento da população portuguesa tem vindo a agravar-se fortemente desde a década de 60 do século XX. De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), Portugal é o quinto país da Europa mais envelhecido (Instituto Nacional de Estatística, 2015). No ano de 2014, existiam 138,6 idosos por cada 100 jovens, o que é considerado um aumento significativo comparativamente com os anos anteriores (e.g., no ano de 2001, existiam 101, 6 idosos para cada 100 jovens) (PORDATA, 2016).

Este fenómeno, embora característico das sociedades contemporâneas desenvolvidas, constitui um grave problema social, económico e político. Este envelhecimento demográfico resulta das menores taxas de mortalidade infantil, do aumento da esperança de vida à nascença, (atualmente em 84 anos para as mulheres e 77,6 anos para os homens) de uma significativa redução da taxa de natalidade de 7,9% em 2013, e ainda de uma melhoria das condições de vida o que concorre para uma inversão da pirâmide etária (PORDATA, 2015).

O Pós-Guerra, toda a segunda metade do século XX e a primeira década do século XXI, trouxe para a ciência, e particularmente para a saúde, notáveis avanços, quer na área de diagnóstico quer na intervenção e tratamento de muitas situações, até então de reservado prognóstico (Zimerman, 2000). Acresce que no mesmo período se verificou uma progressiva redução da taxa de natalidade, o que resulta num envelhecimento demográfico acentuado, como já referido, com as respetivas vulnerabilidades espectáveis para faixa etária, cujas necessidades carecem de respostas cada vez mais adequadas.

A OMS (2000) refere que as doenças crónicas representam cerca de 60% da morbilidade mundial, constituindo-se como uma ameaça para a economia e sistemas sociais dos países, bem como uma preocupação para a saúde pública (Brito, Freitas, Lima, & Mesquita, 2013). A doença crónica pode prolongar-se no tempo através de episódios de exacerbação e remissão de sintomas causadores de grandes restrições e condicionantes do estilo de vida do doente (Régua, 2010).

As doenças crónicas, muitas vezes severas e incapacitantes, colocam os doentes perto da morte, devido à progressão natural da doença. As pessoas com doença crónica apresentam necessidades particulares, quer de apoio instrumental ou material, quer de dificuldades de ordem emocional, o que ultrapassa a capacidade das famílias de as suprirem. Neste contexto surgem respostas formais e institucionais, organizadas para tratar, cuidar e apoiar o doente no

final de vida: os cuidados paliativos (Mendes, Silva, & Santos, 2012).

Particularmente, a doença oncológica, conduz o doente, a períodos longos de adaptação à incapacidade e à condição de doente paliativo, promotores de estados de ansiedade, depressão e stresse, entre outras perturbações de natureza psicológica, situação que se alarga à família ou cuidadores próximos, onde as necessidades de acompanhamento deverão ser alvo de uma atenção especial (Pereira & Lopes, 2005).

Na Europa, a investigação nos cuidados aos doentes em fim de vida ainda é insuficiente, face ao grau de necessidade existente em conhecer o impacto desta situação e os fatores que estão associados à qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores (Antunes, Ferreira, Gomes, & Pinto, 2012).

Cuidados Paliativos

A constatação de uma vida mais longa, não é significado de uma morte melhor, pelo contrário, o alegado “controlo” sobre a doença, os mais sofisticados meios de alargar o período de vida, comprometeram, bastas vezes, a qualidade e dignidade do doente em fim de vida. Como resposta a este facto, que denunciava uma suposta desumanização da medicina, surge o “movimento dos cuidados paliativos”, pela iniciativa de mulheres como Cicely Saunders, em Inglaterra, e Elisabeth Kübler-Ross, nos EUA (Gomes & Othero, 2016).

Existem várias definições para cuidados paliativos. Para Twicross (2003), cuidados paliativos são o conjunto de cuidados ativos que abrange todas as dimensões das necessidades dos portadores de doenças que possam levar a morte. Estes cuidados são prestados também aos familiares, e são realizados por uma equipa multidisciplinar, treinada para intervir nesta fase em que já não há respostas aos tratamentos curativos.

Neto (2016), define cuidados paliativos como cuidados de saúde estruturados, multiprofissionais, sustentados pela melhor das capacidades técnicas que a ciências e o humanismo têm para oferecer aos doentes com doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva, apoiando também os familiares nas suas perdas, antes e depois da morte do doente, podendo prolongar esta assistência pelo período de luto.

A *World Health Organization* (WHO) (2002) define cuidados paliativos como: “Cuidados globais que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico de

vida limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”

A *World Health Organization* (WHO) que já em 1990, definira cuidados paliativos, e considerava a preocupação com a qualidade de vida não só do sujeito que sofre de doença avançada, incurável e progressiva, mas também com a qualidade de vida dos seus familiares, ao longo de todo o tempo que decorre este processo de fim de vida, assegurando o apoio, alívio do sofrimento e acompanhamento nos diferentes problemas psicossociais e mesmo espirituais que daí emergem (Ferreira & Pinto, 2008). Em suma, a estruturação dos sistemas de cuidados paliativos tem vindo a estender-se não só aos doentes, mas também aos cuidadores, e habitualmente familiares que acompanham o doente na fase final da evolução da doença.

As necessidades da família e o impacto da doença terminal

Cerqueira (2005) refere que a família numa situação de doença rompe com toda uma dinâmica e vida anterior à mesma, ocorrendo uma difícil adaptação à nova situação social, familiar, económica e espiritual, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e relações afetivas entre os seus membros. A doença converte-se em doença familiar.

O familiar/cuidador que desempenha diariamente cuidados do seu familiar doente, poderá desenvolver patologias como ansiedade, depressão e stresse (Barbosa, Delalibera, Leal, & Presa, 2015).

Segundo os autores Apóstolo, Mendes e Azeredo (2006), encontra-se frequentemente nos familiares de doentes paliativo uma baixa afetividade positiva, a auto-estima reduzida e consternação e desespero; a hiperestimulação fisiológica é reveladora de ansiedade, e o stresse está associado à tensão persistente, a irritabilidade e a uma baixa tolerância à frustração. Em síntese, os familiares de doentes paliativos apresentam níveis elevados de ansiedade, humor deprimido e stresse.

Especificamente, de acordo com Duarte (2014), o stresse como resultado de uma doença, interfere na vivência dos familiares, que se isolam, e o cuidador principal que muitas vezes para além de cuidar do familiar doente, cuida também de outras atividades familiares, dividindo assim, o seu tempo com a família, com a qual também tem sentimentos de compaixão pela situação vivida.

A família deve ser incluída nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela o próprio objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessita de receber apoio, informação e educação (Pograma Nacional de Cuidados Paliativos, 2015)

Alguns modelos teóricos podem ajudar na compreensão da experiência específica dos familiares das pessoas em cuidados paliativos, nomeadamente no que diz respeito às suas necessidades.

Em cuidados paliativos, perceber as necessidades tanto do doente como as dos seus familiares é muito importante para a elaboração de um Plano de Intervenção Individual (PII).

O Modelo de Sistema de Família de Friedman (1998) permite ao profissional de saúde avaliar as suas necessidades, explorando todo o sistema familiar através das seguintes vertentes: a forma como a doença afeta os membros da família; a relação entre membros da família; a relação da família com a equipa de saúde; a informação dada ao sistema familiar; a decisão sobre cuidados de saúde dos outros membros familiares; o nível de instrução dos membros da família; a informação que a família precisa ou quer; os membros envolvidos na tomada de decisões; a existência de processamento de informação internamente; as respostas do sistema familiar e a reações da família; a abertura face ao apoio ou aconselhamento da equipa de saúde; a influência do comportamento da família no doente e do doente na família.

Desta realidade resulta a pertinência do desenvolvimento dos conhecimentos e da compreensão das principais necessidade e desafios que os familiares dos doentes internados em unidades de cuidados paliativos (UCP) encontram para dar resposta adequada às mesmas.

A criação, adaptação e validação de medidas psicológicas válidas e direcionadas a esta população é importante, não só por gerar novos conhecimentos e utilidade na prática clínica, mas também para a criação de novos projetos de investigação.

Para compreender as necessidades tanto do doente quanto dos seus familiares, Kubler-Ross (1998) foi a pioneira ao desenvolver um modelo apresentado originalmente no ano de 1969, onde descreveu as atitudes e reações emocionais face à doença, vivenciada principalmente pelos doentes oncológicos e terminais, e consequentemente pelos seus familiares, estendendo-se por vezes aos profissionais de saúde. Este modelo desenvolvido pela autora possui cinco estágios, que são: a negação (isolamento, que geralmente vem com o diagnóstico, o paciente procura provar de todas as formas que houve um engano, necessitando de tempo para absorção da ideia); a raiva (por interromper os seus planos e a própria vida que

se mistura com o ressentimento e a inveja daqueles que estão saudáveis e o choque da nova fase da vida); a barganha (tentativa de adiar a morte, modificando comportamento e fazendo promessas de novas atitudes na vida, na esperança de prolongar um pouco mais a vida); a depressão (o impacto da doença sobre o indivíduo e também sobre a família e as alterações sofridas nesta fase que aparecem necessidades, tal como a necessidade financeira, que leva o outro cônjuge trabalhar, afastando-se dos filhos, que por vezes precisam ficar aos cuidados de parentes); e a aceitação (é o estágio de maior desgaste físico. É um período em que se fala sobre os sentimentos, mas é preciso que haja pessoas disponíveis e preparadas internamente para esse contato). Segundo a autora pode haver uma sobreposição desses estágios, sendo que os estágios deste modelo poderão surgir em várias ordens e nem todos os estágios poderão ser desenvolvidos nesta fase de vida pelos doentes e seus familiares (e.g., o doente ou o seu familiar podem saltar a fase da depressão e passar diretamente para a fase da aceitação). No que diz respeito aos familiares, são destacados alguns dos aspetos que afetam a dinâmica familiar, reforçando sempre a importância dos profissionais conhecerem o contexto em que vivem os seus pacientes e familiares, fazendo também referência à preservação da saúde física e mental dos familiares e cuidadores principais, e das vicissitudes que enfrentam, especialmente na fase terminal (Kubler-Ross, 1998).

Instrumentos existentes para avaliar família e/ou cuidadores

A revisão da literatura sobre os instrumentos utilizados para a avaliação das necessidades da família de doentes internados em unidades de cuidados paliativos em Portugal, constatou a ausência de um instrumento específico para avaliar esta dimensão, mas revelou a existência de alguns instrumentos próximos dos objetivos a que nos propusemos. Passamos a identificar alguns deles:

A escala FAMCARE que avalia a satisfação do familiar, criada por Kristjanson (1993) foi desenvolvida com base numa pesquisa qualitativa que reunia indicadores da qualidade dos cuidados prestados dos familiares de doentes com doença oncológica e mais tarde foi utilizada para os familiares e doentes internados em UCP com o objetivo de avaliar a satisfação dos cuidados de saúde prestados.

A FAMCARE foi validada para a população portuguesa por Almeida (2012). Trata-se de uma escala constituída por 20 itens, de autopreenchimento, constituído por quatro dimensões: informação dada; disponibilidade dos cuidados; cuidados físicos; cuidados psicossociais. Este instrumento apresenta uma boa consistência interna ($\alpha = .81$). A análise fatorial confirmatória não se mostrou suficientemente satisfatória, continuando em aberto a discussão sobre o carácter multidimensional do construto. As respostas são obtidas através de uma escala *likert* de cinco pontos, onde: 1= Muito satisfeito; 2= Satisfeito; 3= Indeciso; 4= Insatisfeito; 5= Muito insatisfeito

Um outro instrumento também utilizado neste contexto é a escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit & Zarit, 1983), com versão Portuguesa de Sequeira (2010), sendo constituída por 22 itens, que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal com informação sobre a saúde, a vida social, a vida pessoal, a situação financeira e ainda o tipo de relacionamento existente: cada item é pontuado de 1 a 5, onde 1= nunca, e 5= quase sempre. Obtém-se uma pontuação global em que uma maior pontuação corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os pontos de corte: inferior a 46: sem sobrecarga; entre 46 e 56: sobrecarga ligeira a superior e 56 pontos correspondem a uma sobrecarga intensa. Na versão original a escala apresenta um alfa de *Cronbach* de ($\alpha = .84$). Na versão reduzida da Escala de sobrecarga do cuidador ZARIT (Gort, 2005) esta apresenta 7 itens. É uma escala multidimensional que avalia: sobrecarga, autocuidado, perda do papel social/familiar e a informação. Os itens excluídos da versão original avaliam as mesmas dimensões.

Na sua versão original, o CCFNI, é um inventário que avalia as necessidades dos

familiares de doentes em cuidados intensivos. Foi traduzido e validado para vários países como por exemplo, na China por Lee, Chien e Mackenzie (2000), especialmente para os cuidados intensivos; na Jordânia por Omari (2009); no Brasil por Castro (1999); na Alemanha, por Bijttebier et al. (2000); e na Coreia por Yang (2008).

A sua tradução e adaptação para a população portuguesa foi feita com familiares de doentes em cuidados intensivos, sendo designado em português como o Inventário das Necessidades da Família de doentes em Unidades de Cuidados Intensivos (Campos, 2014), obteve consistência interna $\alpha = .93$ (Campos, 2014), o CCFNI consiste em 46 itens, onde a última questão é uma questão aberta, tal com a versão original). Possui cinco dimensões (diferentes da versão original), e os valores obtidos foram: recursos e sistema de apoio $\alpha = .91$; apoio emocional $\alpha = .85$; visitar $\alpha = .79$; participação $\alpha = .76$; e procura de informação $\alpha = .66$.

O CCFNI é cotado numa escala *Likert* de quatro pontos, onde: 1 “Sem importância”, 2 “Pouco importante”, 3 “Importante” e 4 “Muito importante”.

Para obter uma pontuação tal como na escala original, determina-se quais as necessidades de maior importância para a família, através da classificação de cada uma, ou também através da soma de todos os itens para a obtenção de um score total do instrumento, ou ainda através da soma de cada uma das cinco dimensões. Quanto maior o grau de importância, mais elevada será a necessidade do familiar.

Apesar de ter sido inicialmente desenvolvido para avaliar as necessidades de familiares de doentes em cuidados intensivos, é nosso parecer que o CCFNI é o instrumento, que após adaptação, poderá ser o mais adequado para avaliar as necessidades do familiar do doente paliativo. Uma vez que originalmente foi desenvolvido e estudado para os cuidados intensivos, a sua utilização nos cuidados paliativos carece de estudos de adaptação, tarefa que este trabalho se propõe iniciar.

Objetivos

A adaptação do CCFNI para os familiares de doentes em UCP, visa identificar de forma ampla as necessidades que surgem nesta fase final da doença, apoiando assim os familiares dos doentes nesta unidade, com um instrumento de avaliação das necessidades fiável e completo, para a formulação de plano de intervenção individual (PII), caso necessário.

Deste modo são objetivos

- 1- adaptar o CCFNI para utilização em contexto de cuidados paliativos, criando a versão CCFNI-PC;
- 2- avaliar a fiabilidade da versão adaptada numa amostra de familiares de doentes internados em unidades de cuidados paliativos;
- 3- conhecer o valor médio da importância dada a cada dimensão do CCFNI-PC
- 4- conhecer a distribuição do grau de importância de cada item; e por fim
- 5- explorar a associação das dimensões do CCFNI-PC com construtos relevantes encontrados na literatura, nomeadamente o stresse, a ansiedade e a depressão.

Metodologia

Amostra

Para a realização deste estudo, definiu-se que a amostra seria selecionada por conveniência, junto de familiares e/ou cuidadores, dos doentes internados na unidade de cuidados paliativos da Clínica de S. João de Deus em Lisboa.

Quanto ao critério de inclusão foram elegíveis para o presente estudo: familiares de doentes internados em UCP, cuidadores informais ou mesmo tutor legal do doente; ter idade igual ou superior a dezoito anos; ter nacionalidade portuguesa; ter o familiar doente internado na UCP há pelo menos três dias.

A idade média dos participantes é de 54,6 anos, variando entre 23 anos para o valor mínimo e 84 anos como valor máximo, apresentando um desvio padrão (*DP*) de 13,3.

A sua composição quanto ao género é maioritariamente feminina ($n=27$), para uma representação do género masculino mais modesta ($n=8$), o que significa uma quota de 77% e de 23%, respetivamente, em género feminino e masculino.

Da amostra analisada, os participantes são, quanto ao estado civil, na sua maioria, casados ($n=21$) a que corresponde uma quota de 60%. Segue-se a condição de “solteiro” ($n=9$) com 25,7% da amostra; os “viúvos” representam 8,6% do total ($n=3$); segue-se a categoria “divorciado” ($n=2$), com 5,7%; da amostra.

Da análise da variável escolaridade, concluímos que 4 dos participantes possui o 1º Ciclo de escolaridade, que corresponde a 11,4% da amostra. De seguida encontramos o 2º Ciclo

com 4 participantes, o que significa 11,4% da amostra. O nível “3º Ciclo” com 3 participantes e 8,6% da amostra; 7 participantes concluíram o “secundário” representando 20,7%; 9 participantes referiram possuir uma “licenciatura”, o que significa 25,7%, com mestrado encontrámos 5 participantes, o que significa 14,3%; apenas 1 participante com doutoramento, isto é 5,7% e por fim 2 participantes com outras habilitações o que representa 5,7% da totalidade da amostra.

Também foi apurado qual o tipo de relação de parentesco com o doente onde os cônjuges representam 17,1% da amostra, os filhos 28,6 %, os genros e noras com 11,4% os cuidadores formais 22,8%. Ao que diz respeito se é cuidador principal ou não podemos verificar que o cuidador principal representa 42,9% da amostra e os não cuidadores 57,1%. Quanto ao tempo que cuida do familiar, os cuidadores principais que responderam semanas correspondem a 13,3%, os que cuidam há meses 33,3% e os que cuidam há anos correspondem a 53,3%.

Instrumentos

Questionário sociodemográfico

Este questionário teve por objetivo recolher informação de carácter social e demográfica, de modo a melhor caracterizar a amostra. Este questionário é composto por doze questões de resposta rápida, das quais dez são de escolha múltipla e duas de resposta breve. Foram inquiridos a idade, o sexo, a nacionalidade, o estado civil, a profissão, a situação profissional, as habilitações literárias, a relação de parentesco, a duração do diagnóstico da doença que levou ao internamento na unidade de cuidados intensivos, se é o cuidador formal e caso a resposta seja “Sim”, há quanto tempo cuida do seu familiar.

Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)

O *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI) de Molter e Leske (1983) é um instrumento que tem por objetivo identificar mais amplamente as necessidades específicas de familiares do doente em estado crítico, e a importância atribuída pelo familiar a cada necessidade referida no instrumento.

O CCFNI nasceu do trabalho desenvolvido por Molter em 1976 com o contributo de uma revisão da literatura clínica de uma equipa de enfermeiros, para a definição das necessidades dos familiares de doentes. Este inventário foi revisto e modificado por Molter e

Leske em 1983, o que permitiu avaliar o grau de importância que os familiares de doentes em estado crítico atribuem a cada necessidade. A sua versão original é constituída por 46 itens, sendo o último item uma questão aberta em que as pessoas sugerem uma necessidade em particular. Estes itens correspondem às principais necessidades apontadas pelos familiares dos doentes, e permitem assim, avaliar cinco dimensões específicas de necessidades, que são: Segurança, Informação, Proximidade, Suporte e Conforto. A importância atribuída a cada tipo de necessidade é medida por uma escala de tipo *Likert* de quatro pontos (1 “Sem importância”, 2 “Pouco importante”, 3 “Importante” e 4 “Muito importante”) (Molter, 1979).

Em 1991, Leske realizou um estudo com 677 participantes e o objetivo foi avaliar a fidelidade e a validade de constructo do CCFNI com o resultado dos 45 itens do CCFNI, obtendo uma boa consistência interna $\alpha = .92$. O alfa de *Cronbach* das dimensões deste instrumento variam de .61 a .88 (Leske, 1991) e possui uma boa consistência interna com alfas superiores a 0.80 (Ribeiro, 2010). A análise fatorial das componentes principais foi utilizada para verificar a validade dos construtos que comprovou uma estrutura de 5 fatores: suporte, conforto, informação, proximidade e segurança, que explica 40.2% da variância total (Leske, 1991). A dimensão suporte ($\alpha = .88$) é constituída pelos itens 2, 7, 9, 12, 18, 22, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 33, 34 e 37, que revelam uma variedade de recursos, sistemas e estruturas de suporte necessários à família com o familiar doente, suporte, como oferecer assistência ou ajuda (Leske, 1991). A dimensão conforto ($\alpha = .75$) é constituída pelos itens 8, 20, 21, 23, 28 e 32 que indicam as necessidades pessoais de conforto. Conforto, obtenção de alívio do sofrimento e angústia (Leske, 1991). A dimensão informação ($\alpha = .78$) é constituída pelos itens 3, 4, 11, 13, 15, 16, 19 e 38, estando estes diretamente ligados a necessidade de informação reais do familiar, podendo ser adquirida pela observação direta do seu familiar doente ou por um profissional da equipa de saúde. É uma dimensão que indica a procura de informação e conhecimento através do envolvimento da família. Em relação à dimensão proximidade ($\alpha = .71$) que é constituída pelos itens 6, 10, 29, 36, 39, 40, 41, 44 e 45 que indicam a necessidade de contato pessoal e estar próximo fisicamente e emocionalmente do familiar doente (Leske, 1991). E por fim, a dimensão segurança ($\alpha = .61$) constituída pelos itens 1, 5, 14, 17, 35, 42 e 43 que indicam honestidade, segurança e esperança. A dimensão segurança envolve a capacidade da equipa de transmitir confiança, segurança e esclarecimento das dúvidas (Leske, 1991). Existem três formas para obter respostas das necessidades através deste instrumento. A primeira forma é verifica-se as necessidades de maior importância para a família, através da classificação de cada tem. A segunda forma será através da soma de todos os itens para a obtenção de um score total

do instrumento. E na terceira e última forma, através da soma de cada uma das cinco dimensões. Quanto maior o valor, mais elevada será a necessidade do familiar na soma total do instrumento ou de cada dimensão.

Escala de Ansiedade Depressão e Stress-21 (EADS-21)

Escala de Ansiedade Depressão e Stresse-21 (EADS-21) é uma adaptação da *Depression Anxiety Stress Scales* (DASS), desenvolvida por Lovivond e Lovivond (1995) é constituída por 42 itens. A Escala de Ansiedade Depressão Stresse-21 foi adaptada por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004), e avalia os sintomas associados à ansiedade, depressão e ao stresse, tal como a escala original. Trata-se de uma escala multidimensional, distribuídos por 3 dimensões: a ansiedade, o stresse, e a depressão. Quanto à consistência interna, com recurso ao Alfa de *Cronbach*, os resultados obtidos foram de $\alpha = .74$ para a dimensão da ansiedade, de $\alpha = .85$ para a dimensão da depressão e $\alpha = .81$ para a de stresse. Trata-se de uma escala de resposta de tipo *Likert* de 4 pontos, que reenviam para a severidade e frequência dos sintomas sentidos nos últimos 7 dias - “na semana passada” (0 - “não se aplicou nada a mim”, 1 - “aplicou-se a mim algumas vezes”, 2 - “aplicou-se a mim muitas vezes”, e 3 - “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”. A cotação é dada pela soma dos resultados dos 7 itens, obtendo-se uma nota para cada subescala com um resultado mínimo de 0 e máximo de 21. Os itens agrupam-se nas três dimensões da seguinte forma: Ansiedade: itens 2,4,7,9,15,19,20; Depressão: itens 3,5,10,13,16,17,21 e Stresse itens: 1,6,8,11,12,14,18. A EADS-21 dá três pontuações, uma para cada subescala, em que a mínima é 0 e a máxima é 21. O resultado das subescalas é obtido através da soma dos valores dos sete itens correspondentes. Quanto mais elevado valor da pontuação, mais negativos serão os estados emocionais do indivíduo (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004).

Procedimentos

Foram solicitadas as respetivas autorizações aos autores da escala original do CCFNI para a adaptação do instrumento. Igualmente foi pedido autorização para utilização da tradução do Inventário das Necessidades da Família na Unidade de Cuidados Intensivos (INFUCI), a escala traduzida adaptada e validada para a população portuguesa por Campos (2014), bem como para a utilização da escala EADS-21 que foram utilizadas no presente estudo. Esta investigação foi sujeita à aprovação do protocolo à Comissão de Ética e Deontologia da Investigação Científica (CEDIC) da Escola de Psicologia e Ciências da Vida (EPCV) da

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (ULHT). Depois do Projeto aprovado pela CEDIC da EPCV foi enviado para a Comissão Ética da Clínica São João de Deus (CSJD), onde foram obtidas as autorizações para a realização do presente estudo. Após esta resposta, dirigimo-nos à instituição para acordar os horários, dia e local, de forma a não interferir na rotina da mesma. Foi pedido a colaboração da Psicóloga Clínica da unidade, para sinalizar os possíveis participantes. Depois de todos os esclarecimentos, solicitou-se aos participantes a sua colaboração no estudo, explicando o seu objetivo.

Desenvolveu-se a adaptação do Inventário das Necessidades da Família em Unidades de Cuidados Paliativos. Esta adaptação foi realizada pela mestranda sob orientação de uma psicóloga especialista em Psico-oncologia.

Foi utilizada a versão adaptada e validada para a população portuguesa do CCFNI. As dimensões consideradas foram as mesmas do instrumento CCFNI original (suporte, conforto, informação, proximidade e segurança). Foram adaptados os seguintes itens desta versão para os familiares de doentes internados em unidades de cuidados paliativos:

O item 3 - Falar diariamente com um médico, adaptado para: falar diariamente com um profissional de saúde. Este item representa a dimensão informação deste Instrumento.

O item 8 - Ter acesso a alimentação no hospital, adaptado para: ter acesso a alimentação na unidade de saúde.

O item 13 - Conhecer o motivo do que é feito ao seu familiar, adaptado para: conhecer o plano de intervenção do seu familiar.

O item 21 - Sentir que sou aceite pelos profissionais do hospital, adaptado para: sentir que sou aceite pelos profissionais da unidade de saúde.

O item 25 - Conversar sobre a possibilidade do seu familiar vir a falecer, adaptado para: conversar sobre a morte.

O item 26 - Estar acompanhado de outra pessoa quando visita o seu familiar na unidade de cuidados intensivos, adaptado para: estar acompanhado de outra pessoa quando visita o seu familiar na unidade de cuidados paliativos.

O Item 29 - Falar diariamente com o (a) mesmo enfermeiro (a), adaptado para: falar diariamente com o (a) mesmo (a) profissional de saúde.

O item 41- Receber informações sobre o estado do seu familiar pelo menos uma vez por dia, adaptado para: receber informações sobre a evolução do estado do seu familiar pelo menos uma vez por dia.

Os protocolos foram aplicados pela mestranda cumprindo as indicações fornecidas

pela orientadora inicial da tese, a Professora Doutora Cristina Camilo. Foi explicado aos participantes que poderiam solicitar o apoio e esclarecimento de eventuais dúvidas sempre que necessário. No caso de alguns participantes iletrados ou que tivessem alguma dificuldade física para o preenchimento dos questionários, a mestrandia poderia nestes casos ajudar no preenchimento dos mesmos, sem influenciar as respostas. Os participantes foram informados também que caso se sentissem significativamente perturbados no decurso do preenchimento dos questionários, uma vez que são evocados aspetos que podem ser considerados perturbadores, estes seriam encaminhados para apoio com o psicólogo da instituição.

Foram aplicados individualmente o conjunto dos questionários numa sala com boa luminosidade e silenciosa. O tempo de aplicação do protocolo teve uma duração média de 30 minutos.

A Instituição onde decorreu a recolha de dados foi a Clínica São João de Deus, situada em Lisboa.

Análises Estatísticas

Para introdução e análise de dados, recorreu-se ao *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21.

Para a caracterização da amostra foram calculadas estatísticas descritivas (médias e frequências). Para a avaliação da fiabilidade das medidas em uso foi realizada o estudo de consistência interna, obtendo o alfa de *Cronbach*. Relativamente à fiabilidade do CCFNI, esta foi calculada através do coeficiente alfa *Cronbach* dos 45 itens, apesar de esta escala ser composta por 46 itens, nenhum dos participantes fez sugestões no item 46, que corresponde a um item de resposta aberta.

Para o terceiro objetivo calculou-se o tamanho do efeito para as correlações bivariadas (r) utilizado coeficiente de correlação de *Spearman* ($-1 \leq PS \leq 1$). A correlação de *Spearman* é utilizada para avaliar o grau de correlação entre variáveis quantitativas quando os requisitos para o teste de *Pearson* não são satisfeitos (distribuição bivariada normal e homocedasticidade). (Maroco, 2010).

Uma vez que não foi feita a análise fatorial do instrumento, para efeitos de análise de dados, manteve-se as dimensões do instrumento original, a dimensão suporte constituída pelos itens 2, 7, 9, 12, 18, 22, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 33, 34 e 37. A dimensão conforto constituída pelos itens 8, 20, 21, 23, 28 e 32. A dimensão informação constituída pelos itens 3, 4, 11, 13, 15, 16, 19 e 38. A dimensão proximidade constituída pelos itens 6, 10, 29, 36, 39, 40, 41, 44 e

45. E por fim, a dimensão segurança constituída pelos itens 1, 5, 14, 17, 35, 42 e 43 (Leske, 1991).

Resultados

Para análise de consistência interna da escala CCFNI-PC obteve-se um resultado na escala total de $\alpha = 0,88$. Quanto à fiabilidade das dimensões do instrumento CCFNI-PC, obteve-se na dimensão suporte $\alpha = 0,88$; na dimensão conforto $\alpha = 0,59$; na dimensão informação $\alpha = 0,72$; na dimensão proximidade $\alpha = 0,59$; e por fim a dimensão seguranças $\alpha = 0,59$.

Na análise da distribuição de frequências para a avaliação do grau de importância das respostas de cada item, destacaram-se com o grau de “Muito importante” os itens: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 21, 22, 27, 39, 40, 41, 42, 43 e 44, onde se salienta-que a resposta 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 21, 22, 27, 39, 40, 41, 42, 43 e 44. Nos itens considerados “Importante”, destacaram-se os itens: 9, 20, 24, 26, 30, 32, 37 e 38, onde se salientaram os itens 9, 31 e 38 com 51,4% das respostas. Nos itens considerados “Pouco importante” destacaram-se os itens: 8, 18, 23, 29 e 45, onde se salientou o item 23 que obteve 57,1% das respostas.

Quanto à fiabilidade das dimensões do instrumento EADS-21, obteve-se na dimensão ansiedade $\alpha = .81$; na dimensão depressão $\alpha = .79$; e na dimensão stresse $\alpha = .85$.

Quadro 1.

Caracterização do Grau de Importância das Necessidades da Amostra

	Totais	DP	Min-Max	M por item
Suporte	43,5	6,1	34-55	2,9
Conforto	17,8	2,7	13-23	2,9
Informação	29,4	2,3	24-32	3,6
Proximidade	39,5	2,1	28-36	3,5
Segurança	27,0	1,3	23-29	3,9

Quadro 2.

Correlações entre as Dimensões do CCFNI-PC e do EADS-21

	Suporte	Conforto	Informação	Proximidade	Segurança	Ansiedade	Depressão	Stress
Suporte	-	.						
Conforto	.625**	-						
Informação	.437**	.510**	-	.				
Proximidade	.332	.389*	.501**	-				
Segurança	.371*	.287	.399*	.750**	-			
Ansiedade	.408*	.424*	.318	.208	.176	-		.
Depressão	.220	.281	.271	.127	-.054	.625**	-	-
Stresse	.402*	.470**	.401*	.388*	.228	.789**	.706**	

Nota. * $p < .05$; ** $p < .01$;

Discussão

O primeiro objetivo deste estudo consiste na adaptação do instrumento CCFNI para os familiares portugueses de doentes internados em unidades de cuidados paliativos, para tal utilizámos a tradução e adaptação realizado por Sara Campos (2014) para uma população de familiares portugueses de doentes internados em unidades de cuidados intensivos, e adaptando-o para a utilização junto de familiares de doentes em unidades de cuidados paliativos. O processo de adaptação culminou com a alteração de 8 itens (3, 8, 13, 21, 25, 26, 29 e 41), que não foram de difícil compreensão para a amostra de familiares que constituiu o presente estudo.

Quanto ao segundo objetivo que pretende avaliar a fiabilidade da versão adaptada numa amostra de familiares de doentes internados em unidades de cuidados paliativos, na versão CCFNI-PC, utilizou-se as dimensões do instrumento original CCFNI: suporte, conforto, informação, proximidade e segurança. Na e escala total obtiveram-se valores de fiabilidade aceitáveis o que indica de forma muito preliminar que as subescalas e a escala total são fiáveis.

No terceiro objetivo pretende-se conhecer o valor médio da importância dada a cada dimensão do CCFNI-PC, que visa complementar o conhecimento para uma melhor compreensão, numa perspetiva dimensional do conjunto de necessidades mais importantes, quando consideradas as médias por cada dimensão. Verificou-se que a dimensão segurança, informação e proximidade apresentam em média valores muito próximos do valor máximo que poderiam ter, o que coloca estas dimensões na posição de grande importância para os familiares em comparação com as restantes, ainda que estas apresentem valores médios considerados “Importantes”.

A dimensão segurança corresponde à capacidade da equipa transmitir confiança, honestidade e esclarecimento de dúvidas (Campos, 2014). Para Pais-Ribeiro, Ponte e Silva (2014) os familiares de doentes em unidades de cuidados paliativos, podem apresentar receios e dificuldades em expor as suas dúvidas e principalmente falar dos seus sentimentos, o que poderá dificultar uma intervenção por parte dos profissionais de saúde. Por isso, os profissionais desta área devem estar preparados para perceber estas dificuldades e saber intervir, oferecendo informações, com o objetivo de transmitir segurança a estes familiares. Segundo os mesmos autores, estas dificuldades poderão ser um mecanismo de defesas diante do sentimento de importância perante a situação. Algumas das estratégias sugeridas ainda pelos mesmos autores para passar esta segurança, seria por exemplo convidar o familiar a participar nos cuidados; do doente explicando os benefícios da sua participação; explicar as técnicas de forma compreensível para o familiar; explicar que estas mesmas técnicas têm por objetivo diminuir o

cansaço do próprio cuidador, repetindo estes cuidados diversas vezes, distinguindo as técnicas umas das outras, e incluído sempre informações que transmita segurança.

No nosso estudo, a dimensão informação foi classificada em média como “Muito importante”. As informações podem ser obtidas através de um profissional de saúde, ou até resultarem da observação direta do doente por parte do familiar. Para Fonseca, Gato e Mira (2007), a necessidade de informação destaca-se como a necessidade mais sentida pela família do doente terminal. De forma geral, a necessidade de informação de saber o que é feito do seu familiar (e.g., alívio dos sintomas, as mudanças de tratamentos, as alterações das doses dos medicamentos, etc.). Também é de grande importância que estas informações estejam de acordo com a evolução do estado da doença, e que sejam prestadas de forma clara (Almeida, 2012).

Por último, destaca-se a importância da dimensão proximidade, que compreende a necessidade de contacto pessoal, físico e emocional com o doente. Este resultado sugere que para os familiares e cuidadores, o vínculo afetivo é muito importante, mais especificamente a possibilidade de manter este vínculo durante o internamento. Estes dados são consistentes com a investigação de Pais- Ribeiro, Ponte e Silva (2014) que afirmam que o ato de cuidar demonstra as motivações da família/cuidadores e uma manifestação de humanidade e solidariedade, um vínculo que favorece sentimentos de ternura, principalmente entre os cuidadores e os doentes paliativos.

Em suma, as necessidades mais importantes para os familiares são bastante ligadas ao próprio doente, nomeadamente ao conhecimento relativamente à sua situação e à possibilidade de o acompanhar e estar próximo emocionalmente. Ficam secundarizadas as necessidades do próprio familiar/cuidador, apesar de os nossos dados indicarem que estas são também relevantes, uma vez que o valor médio de cada dimensão se situa no grau de “Importante”. Ao nível do modelo de avaliação familiar de Friedman (1998), voltado para todos os membros envolvidos nesta fase (doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde), os nossos resultados sustentam a afirmação de que é necessário que o profissional de saúde explore a relação da família com a equipa de saúde e a informação dada ao doente. Acrescenta também a este modelo a necessidade de avaliar o grau de proximidade física e emocional ao doente que os familiares sentem (Figueiredo, 2009). O estudo de Pereira, (2014), vai ao encontro dos nossos resultados, afirmando que o luto é um período que apresenta várias fases e manifestações que sofrem alterações e evoluções e são influenciados por fatores internos e externos aos enlutados. Devido a estes factos, torna-se importante a intervenção dos profissionais de saúde desta unidade, estendendo-se ao período de luto, proporcionando maior tranquilidade e uma

evolução adaptativa neste processo.

O quarto objetivo deu-nos a conhecer a distribuição do grau de importância de cada item. Quanto aos itens adaptados (3, 8, 13, 21, 25, 26, 29 e 41), o item 3 que aborda a questão *falar diariamente com um profissional de saúde*, podemos verificar que a maioria dos participantes avaliaram como uma necessidade de grau “Muito importante”. Para Bartolomeu (2014) a troca de informação envolve tempo, compromisso de escutar de forma genuína e a compreensão das preocupações do outro, o que está relacionado também em dar respostas através da comunicação de forma assertiva, sendo que numa visão mais próxima nesta fase, é estar com a pessoa quando não há mais respostas, demonstrando entender a sua dor.

Relativamente ao item 8 que avalia a questão *ter acesso a alimentação na unidade de saúde*, que é considerado uma necessidade individual do familiar, obteve uma avaliação de grau “Pouco importante”. Bartolomeu (2014) afirma que a prestação do cuidado de fornecer a alimentação aos doentes que inclui os seus familiares, pode mudar de acordo com a vontade do familiar, respeitando a sua vontade, onde o objetivo do profissional de saúde é chegar a um consenso, de acordo com as necessidades encontradas, e em equilíbrio com a carga de trabalho que existe nesta fase para os familiares destes doentes.

Quanto ao item 13, que avalia a questão *conhecer o motivo daquilo que é feito (técnicas, exames, plano de intervenção, etc.) ao seu familiar*, este item foi considerado como “Muito importante”. Cardoso (2011) afirma que a informação que os pacientes e os seus familiares recebem sobre a doença, (e. g., os resultados dos exames, os tratamentos, e consequentemente os seus efeitos secundários) de certa forma diminuem as preocupações e respetivamente colaboram para a adaptação dos familiares à doença, esclarecendo e ajudando os pacientes e seus familiares a lidarem com a situação.

O item 21, que aborda a questão *sentir que sou aceite pelos profissionais da unidade de saúde*, obteve uma avaliação de grau “Muito importante”. Esta é uma necessidade que está voltada para o alívio do sofrimento e da angústia (Campos, 2014). Neto (2003) afirma que a família em cuidados paliativos apresenta a necessidade de se sentir apoiada pela equipa multidisciplinar, e de ter um espaço onde possa partilhar os seus sentimentos, angústias e medos.

O item alterado 25, que questiona quanto *conversar sobre a morte do seu familiar*, obteve um grau de avaliação “Importante”. Para Twicross (2003), a negação da proximidade da morte é um mecanismo de defesa comum de uma realidade ameaçadora, o que torna necessária uma intervenção especializada quando esta negação se torna persistente. Pais-

Ribeiro, Ponte e Silva (2014) afirmam que para além de falar das formas de viver as famílias, podemos também falar das formas de viver quando falamos do tema morte, visto que através de experiências alheias, já se adquiriu conhecimentos sobre a situação, quando este acontecimento chega a família, sabendo desta forma como se organizar quanto as tarefas, e cuidados que esta fase/acontecimento necessita.

O item 26 que questiona a necessidade *estar acompanhado de outra pessoa quando visita o seu familiar na unidade de cuidados paliativos*. Este item está ligado à necessidade de recursos que a família dispõe nesta fase da doença do seu familiar. Para Pedreda (2012), as estratégias que fazem com que o familiar se sinta acompanhado (e.g., exprimir a compreensão e validação dos seus sentimentos; valorização da situação vivida), seja por um amigo ou outro familiar, possibilita a existência de um processo de luto normal.

O item 29 que avalia a questão *falar diariamente com o (a) mesmo (a) profissional de saúde*, obteve uma avaliação “Pouco importante”, visto que a maioria os participantes desta amostra tinham a perceção de que os profissionais da unidade mantinham um turno, o que tornava difícil falar sempre com o mesmo profissional de saúde. Este item indica a necessidade de proximidade, tal como contato direto com o doente tanto física como emocionalmente (Campos, 2014).

E por fim, o item 41 que avalia a necessidade de *receber informação sobre a evolução do estado do seu familiar pelo menos uma vez por dia*. Esta questão foi avaliada pela maioria dos familiares como “Muito importante”. A comunicação é uma capacidade que se adquire e desenvolve em todas as unidades de saúde (Bartolomeu, 2014). De acordo com Castro (2014) todos os acontecimentos e mudanças existentes nesta fase final de vida, tais como os sintomas que se vão tornando cada vez mais frequentes, as possíveis complicações e a rápida evolução da doença, são situações que devem ser discutidas com a família, de modo a facilitar a resolução de problemas futuros e para a preparação do luto.

De seguida analisou-se o grau de importância dado aos itens, cujo conteúdo não foi modificado na adaptação da escala de cuidados intensivos para a versão atual, para a escala dos cuidados paliativos (1, 2, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 27, 28, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 42, 43, 44, 45 e 46). Focámo-nos nos itens considerados “Muito importantes” e “Sem importância” uma vez que consideramos que esta abordagem permite identificar, ainda que muito embrionariamente, necessidades, ou a ausência delas, cruciais para a organização dos serviços e equipas de saúde.

O item 1 que expõe a necessidade de *saber o prognóstico do seu familiar*, neste estudo

foi avaliada como uma necessidade de grau “Muito importante”. Para Pedreda (2012) a informação do prognóstico do familiar doente, ajuda a família na partilha de sentimentos e na abordagem das necessidades e dos problemas que vão surgindo. Esta informação deverá ser fornecida de acordo com a adaptação e mudanças (e.g., quando o familiar deixa de ter a capacidade de se alimentar sozinho), existente nesta fase, que afeta não só o doente, mas também os seus familiares.

O item 2, *obter informações sobre o ambiente da unidade de cuidados paliativos antes de entrar pela primeira vez*, foi avaliada como uma necessidade de grau “Muito importante”, pela maior parte dos familiares. Segundo Cerqueira (2005), para os familiares de doentes em unidades de cuidados paliativos, o ambiente hospitalar é desconhecido, despersonalizado e visto como uma ameaça, e nesta fase o objetivo de estar nesta unidade passa pela necessidade de garantir assistência com um maior grau de funcionalidade.

O item 4, que questiona sobre a necessidade de *poder telefonar para uma pessoa de referência quando não for impossível estar presente na visita*, também foi uma questão em que a maioria dos familiares avaliaram como uma necessidade também de grau “Muito importante”. Para os autores Pais-Ribeiro, Ponte e Silva (2014), a interação entre os níveis de comunicação paciente-família-equipa permitirá construir, de certa forma, o espaço necessário para os acontecimentos futuros. A disponibilidade do contato telefónico em qualquer horário é importante na fase em que a doença está a evoluir rapidamente, para o esclarecimento de dúvidas que vão surgindo quando o familiar não pode estar presente na unidade de cuidados paliativos.

O item 5, *obter respostas sinceras/honestas às questões colocadas*, considerada uma necessidade de grau “Muito importante” na avaliação dos familiares desta amostra. Buckman (2001) afirma que é necessário estar alerta para a importância da clarificação das informações caso as mesmas não sejam compreendidas e ser honesto quanto à informação facultada. Também Asch, Fineberg e Kawashima (2011) ao estudarem a comunicação com familiares de doentes paliativos, notaram que os participantes atribuíam valor específico à presença em conferências familiares, que lhes permitia sentirem-se envolvidos na vivência desta fase. É também importante para o profissional de saúde, mesmo não que verbalize ao doente ou ao familiar, a transmissão de confiança e demonstração de uma preocupação em dar atenção, afeto e compromisso para com o familiar doente (Andrade, Costa, & Lopes, 2013).

O item 7 que questiona *poder falar dos seus sentimentos relativamente à situação*, foi

considerado uma necessidade com um grau “Muito importante” para uma grande parte dos familiares deste estudo. Para Fonseca, Gato e Mira (2007) referiram no seu estudo esta necessidade, no sentido de terem um suporte afetivo e alguém que os escute. É importante que o profissional de saúde escute as preocupações dos pacientes e da sua família, os seus anseios, as suas dúvidas, os seus desabafos, promovendo um cuidado com qualidade (Duarte, 2016).

No item 11 que aborda a questão *saber que tipo de informação cada membro da equipa me pode dar*, foi considerada uma necessidade “Muito importante” pela maioria dos familiares deste estudo. Para Cardoso (2011) no seu estudo sobre a comunicação na transição para os cuidados paliativos, tanto os doentes quanto aos seus familiares necessitam de receber informações sobre a doença, os resultados dos exames, os tratamentos, os efeitos secundários, dentre outras informações importantes, que vão surgindo com a evolução ou não da doença. Estas informações dadas de forma correta e pelos profissionais competentes de cada área na UCP, permite uma melhor adaptação a doença por parte do doente e do seu familiar. Para Guadalupe (2010) a atenção do profissional de serviço social por exemplo, deve ir de encontro às necessidades da família, na prestação de informações sobre o apoio, e a educação nos cuidados prestados ao seu familiar e a si próprio. Desta forma o profissional cria uma aliança à família, o que também facilita a descoberta de recursos para a promoção da recuperação da estabilidade e do equilíbrio familiar.

O item 14, que avalia a questão *sentir que existe esperança*, foi considerada “Muito importante” neste estudo. Watson (2002) na sua teoria de cuidar, também considera que incluir a fé e a esperança como uma tarefa dos profissionais de saúde é muito importante. Para o mesmo autor, a esperança é vista como uma base dos familiares de doentes em cuidados paliativos, e assim considerada como um instrumento eficaz na intervenção face ao sofrimento.

No item 17 onde foi abordada a questão *ter a certeza que o seu familiar tem os melhores cuidados possíveis*, esta necessidade foi considerada “Muito importante” Em estudos realizados por Pais- Ribeiro, Ponte e Silva (2014) confirmam que o reconhecimento das prioridades do doente é, pois, uma condição essencial para promover efeitos positivos na relação entre o doente o seu familiar e os profissionais de saúde. Contudo, os resultados deste estudo sugerem que os profissionais de saúde de CP necessitam desenvolver mais esforços neste sentido.

O item 44 que aborda a questão *poder visitar o seu familiar com frequência*, esta necessidade foi considerada com um grau “Muito importante.” De acordo com Assunção e Fernandes (2010) é importante a presença da família na unidade de cuidados paliativos. Esta

foi uma questão abordada no processo de humanização, e reconhecida oficialmente pelas instituições, tendo por objetivo melhorar as relações humanas entre a equipa de saúde, os doentes e os seus familiares.

Quanto aos itens 23 e 29, foram maioritariamente considerados “Pouco importante” pelos familiares e cuidadores do (s) inquirido (s). Os itens são essencialmente instrumentais. Saliente-se que o item 23 que poderá ser inadequado aos tempos atuais, uma vez que as pessoas maioritariamente fazem uso do telemóvel. Uma análise de construto poderia resultar na eliminação deste item na escala total. Estudos futuros com amostras mais extensas permitirão demonstrar a pertinência desta hipótese. Este resultado também vai de encontro com o estudo de Campos (2014) realizado com familiares em unidades de cuidados intensivos. Quanto ao item 29, no mesmo sentido de pensamento, quando os familiares percebem que existe mudanças de horários dos profissionais de saúde, consciencializam que nem sempre poderão ser os mesmos a estar presente, durante a visita ao seu familiar e na transmissão das informações.

O último objetivo consistiu em perceber a associação do CCFNI adaptado para os cuidados paliativos com as variáveis ansiedade, depressão e o stresse. Nesta análise, no nosso estudo, podemos afirmar que as necessidades da família estão no geral associadas de forma moderada e positiva com o stresse e a ansiedade, mas não está associada com a depressão. De acordo com Silva e Acker, Silva e Verruc (2007), as principais dificuldades que as famílias enfrentaram nesta fase da doença são conflitos familiares, o medo devido a falta de informação, a sobrecarga física, económica, social e emocional, levando assim ao desenvolvimento de patologias físicas e/ou psicológicas tal como a ansiedade. Estes resultados são demonstrativos de que os familiares experienciam sensações de tensão, irritação e agitação, relacionada com o desgaste nesta fase da doença do seu familiar, juntamente com fatores como a falta de tempo, o sentimento de impotência perante a doença, o que poderá influenciar no desenvolvimento destas patologias.

Os resultados do estudo realizado por Almeida (2012) revelaram que os familiares de doentes internados em cuidados paliativos apresentavam associações positivas e fortes com a ansiedade e stresse, e quanto ao resultado da associação com a depressão, os resultados foram em sentido positivo, porém de força moderada.

No estudo realizado por Pagnini et al., (2010) citado em Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2016), comprovou-se acerca da depressão uma associação positiva e forte nos cuidadores de doentes terminais, encontrando o mesmo resultado para a ansiedade. Porém no

mesmo estudo, os autores encontraram nos cuidadores principais, resultados da variável em que a depressão não está associada com as demais variáveis, o que podemos salientar assim, que no nosso estudo que foi realizado uma análise de associação em todos os familiares, não distinguindo os cuidadores e dos não cuidadores, o que poderá ter levado a esses resultados de uma associação negativa entre as dimensões do CCFNI-PC e a dimensão depressão do EADS-21. Segundo Branco, Costa, Moreira e Silva (2016) devido ao cansaço nos cuidadores principais, existe uma maior probabilidade de desenvolver patologias comparados aos familiares que não são cuidadores principais.

Os nossos resultados apresentaram uma correlação negativa entre as dimensões do CCFNI-PC e a dimensão depressão do EADS-21. Este aspeto é consistente com a literatura, nomeadamente com os estudos de Kübler-Ross (2000), onde a autora já mencionava este fenómeno.

Limitações

A maior limitação deste trabalho é a reduzida dimensão da amostra, pois a disponibilidade emocional para colaborarem na nossa investigação era reduzida, o que inviabilizou o estudo da validade de construto do instrumento. Adicionalmente o estudo foi desenvolvido com uma amostra reduzida numa instituição única, o que não permite generalizar os resultados, pois as necessidades sentidas pelos familiares podem ser atribuídas às características da instituição, e não apenas às necessidades sentidas por familiares de pessoas em cuidados paliativos.

Sugestões para futuros estudos

Acreditamos ter dado um contributo para um melhor e mais aprofundado conhecimento das necessidades da família/cuidador, do doente paliativo. Acredita-se que futuros estudos aprofundarão algumas das questões que remanescem e superem os nossos limites, de modo a criar a pertinência na definição de projetos de intervenção junto desta população, de modo mais global e satisfatório.

Bibliografia

- Acker, J., Silva, C., & Verruc, J. (2007). O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (2), 150-154. doi: 10.1590/S0034-71672007000200005
- Almeida, A. (2012). *A família em cuidados paliativos. Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para validação da escala FAMCARE*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Manuscrito publicado. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/683>
- Antunes, B., Ferreira, P., Gomes, B., & Pinto, A. (2012). Cuidados em fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30 (1), 63. doi: 10.1016/j.rpsp.2012.04.001
- Apóstolo, J. L., Mendes, A., & Azeredo, Z. (2006). Adaptação para a língua portuguesa da Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS). *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 14 (6), 1-9. doi: 10.1590/S0104-11692006000600006
- Andrade, C. G., Costa, S. & Lopes, M. E. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18 (9), 2523-2530. doi:10.1590/S1413-81232013000900006
- Asch, S. M., Fineberg, I. C., & Kawashima, M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: a research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (4), 421-427. doi: 10.1089/jpm.2010.0436
- Assunção, G., & Fernandes, R. (2010). Humanização no atendimento ao paciente idoso em unidade de terapia intensiva: análise da literatura sobre a atuação do profissional de saúde. *Serviço Social em Revista*, 12 (2), 866-877. doi: 10.5433/1679-4842
- Barbosa, A., Delalibera, M., Leal, I., & J Presa, J. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20 (9), 2731-2747. doi: 10.1590/1413-81232015209.09562014
- Bartolomeu, S. M. (2014). *Conferências familiares em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Manuscrito publicado. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.11/2674>

- Bijttebier, P., Delva, D., Vanoost, S., Bobbaers, H., Lauwers, P., & Vertommen, H. (2000). Reliability and validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart & Lung. The Journal of Acute and Critical Care*, 29 (4), 278-286. doi: 10.1067 / mhl.2000.107918
- Branco, M., Costa, S., Moreira, S., & Silva, M. (2016). Morbilidade psicológica, funcionamento familiar e suporte social em cuidadores de doentes paliativos. In VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 2). Lisboa. Portugal: Centro de Congressos da Universidade Católica Portuguesa.
- Brito, M. C., Freitas, C. A., Lima, G., & Mesquita, K. (2013). Envelhecimento Populacional e os Desafios para a Saúde Pública: Análise da Produção Científica. *Revista Kairós Gerontologia*, 16 (3), 161-178. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/18552/13738>
- Buckman, R. (2001). Communication skills in palliative care: A practical guide. *Neurologic Clinics*, 19 (4), 989-1004. Retirado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11854110>. doi: 10.1016/S0733-8619 (05) 70057-8
- Campos, S. (2014). *Necessidades da família em cuidados intensivos. Tradução e adaptação do instrumento Critical Care Family Needs Inventory*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto. Manuscrito publicado. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10216/77954>
- Cardoso, A. (2011). *A comunicação na transição para cuidados paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina do Porto. Manuscrito publicado. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21922/2/RESUMOVIMESTRADOBIOETICAANASEARACARDOSO.pdf>
- Castro, D. (1999). *Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio-encefálico em terapia intensiva*. Tese de Doutorado. Universidade da Federal do Rio de Janeiro. Manuscrito publicado.
- Castro, J. (2014). *Cuidados de saúde ao doente e família nos últimos dias e horas de vida*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa de Coimbra. Manuscrito publicado. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.14/19600>

- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador do doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau: Formação e Saúde, Ltda.
- Duarte, I. (2014). *Mudanças na vida dos familiares cuidadores de doentes com cancro*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. Manuscrito publicado. Recuperado de <https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3763/1/18761.pdf>
- Duarte, M, C. (2016). *O papel do funcionamento familiar e do contexto de prestação de cuidados na adaptação individual à doença oncológica terminal*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Coimbra. Manuscrito publicado. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10316/32939>
- Ferreira, P., & Pinto, A. (2008). Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 111-124. Recuperado de <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/13610/1/Medir%20qualidade%20de%20vi%20da%20em%20cuidados%20paliativos.pdf>
- Figueiredo, M. H. (2011). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto. Manuscrito publicado. Recuperado de [https://repositorio-aberto.up.pt/.../Enfermagem%20de%20Familia%20Um%20Contexto%](https://repositorio-aberto.up.pt/.../Enfermagem%20de%20Familia%20Um%20Contexto%20)
- Fonseca, A., Gato, L., & Mira, H. (2007). Dar vida aos dias... Uma conquista da família. *Onco News*, 3, 17-23. Recuperado de <https://1971456894.rsc.cdn77.org/ficheiros/2d3fdf59600c553834c3ba5c5c3477b4.pdf>
- Friedman, M. (1998). *Family nursing: research, theory & practice*. Stanford: Appleton & Lange.
- Gomes, A., & Othero, M. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30 (88), 155-166. Retirado de http://scielo.br/scielo.php?Pid=S0103-40142016000300155&script=sci_arttext. doi: 10.1590/S0103-40142016.30880011
- Gort A. (2005). Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. *Journal de Medicina Clínica*. 124 (17), 651-653. doi: 10.1157/13074742

- Guadalupe, S. (2016). *Intervenção em rede: serviço social, sistémica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi: 10.14195/978-989-26-0866-2
- Instituto Nacional de Estatística (INE). (2015). Resultados Provisórios. Lisboa, Portugal. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006041&contexto=bd&selTab=tab2
- Kristjanson, L. J. (1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science and medicine* 1, (5), 693-701. doi: 10.1016/0277-9536 (93) 90066
- Kübler-Ross, E. (1998). *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. Rio de Janeiro: Estrela Polar.
- Kübler-Ross, E. (2000). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lee, I., Chien, W., & Mackenzie, A. (2000). Needs of families with a relative in a critical care unit in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 9 (1), 46-54. doi: 10.1016/0277-9536 (93) 90066-D
- Leske, J. (1991). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 20, (3), 236-244. doi:10.1007/bf00197367
- Maroco, J. (2010). *Análises Estatística: com utilização do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Mendes, J., Santos, J., & Silva, L. (2012). Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal- Um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43 (5), 218-222. Recuperado de <http://actapediatrica.spp.pt/article/download/706/2251>
- Molter, N.C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart and Lung: the Journal of Acute and Critical Care*, 8 (2), 333-339. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Nancy_Molter/publication/22883217_Needs_of_relatives_of_critically_ill_patients_A_descriptive_study/links/56e1ef0b08aebc9edb19ccdb.pdf
- Molter, N. C., & Leske, J. S. (1983). Critical care family needs inventory. *Unpublished manuscript*.

- Molter, N., & Leske, J. (1983). *Critical care family needs inventory*. Unpublished manuscript.
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19 (2), 68-74. Recuperado de <http://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>
- Neto, I. (2016). *Eutanásia? Cuidados Paliativos: testemunhos*. Lisboa: Aletheia Editores.
- Omari, F. (2009). Perceived and unmet needs of adult Jordanian family members of patients in ICUs. *Journal of Nursing Scholarship*, 41 (1), 28-34. doi: 10.1111 / j.1547-5069.2009.01248.x
- Pais-Ribeiro, J.L., Honrado, A., & Leal, L. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5 (2), 229-239. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.12/1058>
- Pais-Ribeiro, J. L., Ponte, L. C., & Silva, A. C. (2014). O bem-estar em cuidados paliativos: perspectiva do doente versus profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15 (1), 138-154. doi: 10.15309/14psd150112
- Pedreda, M. (2013). *Cuidados Paliativos: o conforto do doente paliativo*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa. Manuscrito publicado. Recuperado em <http://hdl.handle.net/10400.14/16310>
- Pereira, I. (2014). *Avaliação do processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado*. Tese de Doutoramento. Universidade de Lisboa. Manuscrito publicado. Recuperado em <http://hdl.handle.net/10451/23495>
- Pereira, M, G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: CLIMEPSI.
- Base de Dados de Portugal Contemporâneo (PORDATA). (2015). Índice de envelhecimento-Portugal. Recuperado de <http://www.pordata.pt/Europa/%C3%8Dndice+de+envelhecimento-1609>
- Base de Dados de Portugal Contemporâneo (PORDATA). (2015). Taxa bruta de mortalidade e taxa de mortalidade infantil – Portugal. Recuperado de <http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+bruta+de+mortalidade+e+taxa+de+mortalidade+infantil-528>

- Base de Dados de Portugal Contemporâneo (PORDATA). (2016). População empregada: total e por sexo – Portugal. Recuperado de <http://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+empregada+total+e+por+sexo+-30>
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Cuidando juntos. Recuperado de <http://cuidandojuntos.org.pt/wpcontent/uploads/2015/09/programanacionalcuidadospaliativos.pdf>
- Régua, P. (2011). *A Participação das Pessoas com Doença de Crohn no Processo de Cuidados*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto. Manuscrito publicado. Recuperada em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26627/2/teseLaraRegua.pdf>
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador Zarit. *Revista Referência- Enfermagem Journal*, 12, 9-16. Recuperado de <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>
- Twicross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI.
- Yang, S. (2008). A Mixed Methods Study on the Needs of Korean families in the Intensive Care Unit. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25 (4), 79-86. Recuperado de <http://search.informit.com.au/documentSummary;dn=210304067614334>
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar: uma teoria de enfermagem*. Loures: Editora Lusociência.
- World Health Organization (WHO). (2002). WHO Definition of Palliative Care. Acedido em 23 novembro 2016. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zarit, S., & Zarit, J. (1983). Cognitive impairment. *Clinical geropsychology*, 38-81. New York: Pergamon Press.
- Zimmerman, G.I. (2000). *Velhice. Aspectos Biopsicossociais*. São Paulo: Artemed Editora.

ANEXOS

ANEXO I - Frequência das respostas dos familiares item por item ao CCFNI-PC

Necessidades	Sem importância	Pouco importante	Importante	Muito importante	(%)
1. Saber o prognóstico do seu familiar.	0.0	0.0	20.0	80.0	100.0
2. Obter informações sobre o ambiente da unidade de cuidados paliativos antes de entrar pela primeira vez.	0.0	0.0	25.7	74.3	100.0
3. Falar diariamente com um profissional de saúde.	2.9	0.0	31.4	65.7	100.0
4. Poder telefonar para uma pessoa de referência quando for impossível estar presente na visita.	0.0	0.0	31.4	68.6	100.0
5. Obter respostas sinceras/honestas às questões colocadas.	0.0	0.0	17.1	82.9	100.0
6. Ter um horário de visitas adaptável a condições especiais (do familiar).	0.0	22.9	37.1	40.0	100.0
7. Poder falar dos seus sentimentos relativamente à situação.	0.0	22.9	37.1	40.0	100.0
8. Ter acesso a alimentação na unidade de saúde.	2.9	45.7	25.7	25.7	100.0
9. Ter instruções sobre como proceder junto do seu familiar.	0.0	0.0	51.4	48.6	100.0
10. Poder visitar o seu familiar em qualquer momento.	0.0	0.0	31.4	68.6	100.0
11. Saber que tipo de informação cada membro da equipa me pode dar.	0.0	0.0	28.6	71.4	100.0
12. Ter amigos próximos para me apoiarem.	2.9	0.0	48.6	48.6	100.0

Frequência das respostas dos familiares ao CCFNI-PC (continuação)

Necessidades	Sem importância	Pouco importante	Importante	Muito importante	(%)
13. Conhecer o motivo daquilo que é feito (técnicas, exames, plano de intervenção, etc.) ao seu familiar	0.0	0.0	34.3	65.7	100.0
14. Sentir que existe esperança.	0.0	0.0	25.7	74.3	100.0
15. Saber quem são os diferentes membros da equipa que cuidam do seu familiar	0.0	0.0	31.4	68.6	100.0
16. Saber qual é o tratamento médico do seu familiar.	0.0	2.9	5.7	91.4	100.0
17. Ter a certeza que o seu familiar tem os melhores cuidados possíveis	0.0	2.9	8.6	88.6	100.0
18. Ter um lugar na unidade de saúde para poder estar sozinho (a)	17.1	37.1	22.9	22.9	100.0
19. Saber exatamente o que está a ser feito pelo seu familiar.	0.0	2.9	17.1	80.0	100.0
20. Ter mobiliário confortável na sala de espera.	2.9	31.4	42.9	22.9	100.0
21. Sentir que sou aceite pelos profissionais da unidade de saúde.	0.0	2.9	17.1	80.0	100.0
22. Ter alguém que ajude nos problemas financeiros.	5.7	17.1	37.1	40.0	100.0
23. Ter telefone perto da sala de espera	14.3	57.1	5.7	22.9	100.0
24. Ter assistência religiosa/espiritual.	0.0	25.7	40.0	34.3	100.0
25. Conversar sobre a morte do seu familiar.	0.0	34.3	40.0	25.7	100.0
26. Estar acompanhado de outra pessoa quando visita o seu familiar na unidade de cuidados paliativos.	14.3	34.3	34.3	17.1	100.0

Frequência das respostas dos familiares ao CCFNI-PC (continuação)

Necessidades	Sem importância	Pouco importante	Importante	Muito importante	(%)
27. Ter alguém que se preocupa com a sua saúde.	2.9	5.7	34.3	57.1	100.0
28. Ter a certeza que é seguro deixar a unidade de saúde por uns instantes	0.0	5.7	22.9	71.4	100.0
29. Falar diariamente com o(a) mesmo(a) profissional de saúde	0.0	54.3	22.9	22.9	100.0
30. Sentir que pode chorar.	0.0	28.6	40.0	31.4	100.0
31. Receber informação sobre a possibilidade de outras pessoas me ajudarem nos meus problemas.	0.0	8.6	51.4	40.0	100.0
32. Ter uma casa de banho perto da sala de espera	5.7	37.1	42.9	14.3	100.0
33. Poder estar sozinho sempre que sinta essa necessidade	11.4	28.6	40.0	20.0	100.0
34. Receber informações sobre quem me pode ajudar nos problemas familiares	0.0	2.9	57.1	40.0	100.0
35. Receber informações que eu compreenda.	0.0	0.0	11.4	88.6	100.0
36. Ter um horário de visitas que comece à hora marcada	0.0	14.3	45.7	40.0	100.0
37. Receber informação sobre a assistência religiosa/espiritual hospitalar.	0.0	20.0	45.7	40.0	100.0
38. Poder ajudar nos cuidados prestados ao seu familiar.	0.0	2.9	51.4	45.7	100.0
39. Ser informado das intensões e planos de transferência enquanto, ainda, estão a ser planeados.	0.0	0.0	20.0	80.0	100.0
40. Receber informação em casa sobre alterações do estado do seu familiar.	0.0	0.0	2.9	97.1	100.0

41. Receber informações sobre a evolução do estado do seu familiar pelo menos uma vez por dia.	0.0	2.9	14.3	82.9	100.0
42. Sentir que os profissionais de saúde se preocupam com o seu familiar.	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
43. Conhecer dados específicos relativos à evolução do seu familiar.	0.0	0.0	8.6	91.4	100.0
44. Poder visitar o seu familiar com frequência.	0.0	2.9	5.7	91.4	100.0
45. Ter uma sala de espera perto do quarto do seu familiar.	2.9	42.9	37.1	17.1	100.0

ANEXO II - CONSENTIMENTO INFORMADO



FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, assinale que participa na investigação.

Necessidades da Família em Cuidados Paliativos:

Adaptação do Instrumento *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI) e a sua Relação com a Ansiedade, Depressão e Stresse

O objetivo desta investigação é a adaptação de um questionário que permita avaliar um conjunto amplo de necessidades dos familiares do doente internado nas unidades de cuidados paliativos. Pretendemos identificar as reais necessidades dos familiares, muitas vezes em situações de fragilidade e tensão emocional, e assim melhorar os cuidados prestados à família do doente paliativo.

Participantes: Podem participar neste estudo todos os familiares de doentes internados na Unidade de Cuidados paliativos; em caso de inexistência de familiares, o cuidador formal será eleito e designado por tutor ou pró tutor legal, conforme despacho judicial; com idade igual ou maior a 18 anos; que tenha nacionalidade portuguesa; que o seu familiar esteja internado na UCP há pelo menos 3 dias; e que aceitem participar no presente estudo através do consentimento informado, e com a prévia autorização do seu familiar internado na UCP.

A participação do seu familiar consiste no preenchimento de um questionário sociodemográfico e na resposta às medidas de necessidades dos familiares o *Critical Care family Needs Inventory* (CCFNI), e para avaliar a ansiedade, a depressão e o stresse, o EADS-

21. Não existem respostas certas nem erradas. O questionário demora cerca de 20 minutos a preencher. A participação do seu familiar é voluntária, podendo ele retirar-se do estudo a qualquer momento, quando assim o entender.

Os seus dados e do seu familiar são confidenciais. Os dados recolhidos do seu familiar são absolutamente confidenciais e anónimos. As informações recolhidas para esta investigação não permitem a identificação individual e são analisadas estatisticamente como um todo. O estudo está a ser realizado por Alexsander Morati de Oliveira Ribetti, aluna da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias; é orientado pela Prof^a Dr.^a Cristina Camilo, no âmbito da dissertação do Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde. Qualquer questão adicional sobre o estudo poderá ser colocada à investigadora responsável pelo estudo Alexsander Morati de Oliveira Ribetti, através do seguinte e-mail: sannymoratti@hotmail.com.

A contribuição do seu familiar será fundamental para a realização deste estudo. Se concordar que seu familiar participe neste estudo por favor assine no espaço abaixo.

Tendo tomado conhecimento sobre a informação disponível do estudo, declaro aceitar que o meu familiar participe no mesmo.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

ANEXO III - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade: _____ **2. Sexo:** ☐ Feminino ☐ Masculino

3. Estado Civil:

☐ Solteiro ☐ Casado/União de Facto ☐ Divorciado/Separado ☐ Viúvo

4. Profissão: _____

5. Situação Profissional:

☐ Ativo ☐ Aposentado/Reformado ☐ Baixa por doença/assistência a familiar

☐ Outro Qual? _____

6. Habilitações literárias:

☐ 1ºciclo (1º/4ºano: instrução Primária) ☐ 2ºciclo (5º/6ºano: ciclo Preparatório) ☐ 3ºciclo (7º/9ºano: antigo 5ºano do liceu) ☐ Secundário (10º/12ºano: antigo 7ºano do liceu) ☐ Licenciatura ☐ Mestrado ☐ Doutoramento ☐ Outro. Qual? _____

7. Relação de parentesco com o doente:

☐ Cônjuge/companheiro ☐ Filho ☐ Genro/nora ☐ Irmão/ã ☐ Outro Qual? _____

8. Há quanto tempo o seu familiar tem este diagnóstico?

☐ Semanas ☐ Meses ☐ Anos

9. Há quanto tempo o seu familiar encontra internado na unidade de cuidados paliativos?

☐ Semanas ☐ Meses ☐ Anos

10. Há quanto tempo o seu familiar tem este diagnóstico?

☐ Semanas ☐ Meses ☐ Anos

11. É o cuidador principal do seu familiar?

☐ sim ☐ Não

12. Caso tenha respondido sim à questão anterior, há quanto tempo cuida do seu familiar?

☐ Semanas ☐ Meses ☐ Anos

ANEXO IV - CRITICAL CARE FAMILY NEEDS INVENTORY (CCFNI) ADAPTADO PARA FAMILIARES EM UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

(Molter e Leske, 1983)

Por favor indique (X) qual o grau de IMPORTÂNCIA que atribui a cada uma das seguintes necessidades.	Sem importância	Pouco importante	Importante	Muito importante
1. Saber o prognóstico do seu familiar.				
2. Obter informações sobre o ambiente da unidade de cuidados intensivos antes de entrar pela primeira vez.				
3. Falar diariamente com um profissional de saúde.				
4. Poder telefonar para uma pessoa de referência quando for impossível estar presente na visita.				
5. Obter respostas sinceras/honestas às questões.				
6. Ter um horário de visitas adaptável a condições especiais (do familiar).				
7. Poder falar das suas emoções/sentimentos relativamente à situação.				
8. Ter acesso a alimentação na unidade de saúde.				
9. Ter instruções sobre como proceder junto do seu familiar.				
10. Poder visitar o seu familiar em qualquer momento.				
11. Saber que tipo de informação cada membro da equipa me pode dar.				
12. Ter amigos próximos para me apoiarem				
13. Conhecer o motivo daquilo que é feito (técnicas, exames, plano de intervenção, etc.) ao seu familiar.				
14. Sentir que existe esperança.				

Por favor indique (X) qual o grau de IMPORTÂNCIA que atribui a cada uma das seguintes necessidades.	Sem importância	Pouco importante	Importante	Muito importante
15. Saber quem são os diferentes membros da equipa que cuidam do seu familiar.				
16. Saber qual é o tratamento médico do seu familiar.				
17. Ter a certeza que o seu familiar tem os melhores cuidados possíveis.				
18. Ter um lugar no hospital para poder estar Sozinho(a).				
19. Saber exatamente o que está a ser feito pelo seu familiar.				
20. Ter mobiliário confortável na sala de espera.				
21. Sentir que sou aceite pelos profissionais da unidade de saúde				
22. Ter alguém que ajude nos problemas financeiros.				
23. Ter telefone perto da sala de espera				
24. Ter assistência religiosa/espiritual.				
25. Conversar sobre a morte.				
26. Estar acompanhado de outra pessoa quando visita o seu familiar na unidade de cuidados paliativos.				
27. Ter alguém que se preocupa com a sua saúde.				
28. Ter a certeza que é seguro deixar o hospital por instantes.				
29. Falar diariamente com o(a) mesmo(a) enfermeiro(a).				

Por favor indique (X) qual o grau de IMPORTÂNCIA que atribui a cada uma das seguintes necessidades.	Sem importância	Pouco importante	Importante	Muito importante
30. Sentir que pode chorar				
31. Receber informações sobre a possibilidade de outras pessoas me ajudarem nos meus problemas				
32. Ter uma casa de banho perto da sala de espera				
33. Poder estar sozinho sempre que sinta essa necessidade.				
34. Receber informações sobre quem me pode ajudar os problemas familiares.				
35. Receber informações que eu compreenda				
36. Ter um horário de visitas que comece à hora marcada.				
37. Receber informação sobre a assistência religiosa/espiritual hospitalar.				
38. Poder ajudar nos cuidados físicos do seu familiar.				
39. Ser informado das intenções e planos de transferência enquanto, ainda, estão a ser planeados.				
40. Receber informação em casa sobre a evolução do estado do seu familiar.				
41. Receber informações sobre o estado do seu familiar pelo menos uma vez por dia.				
42. Sentir que os profissionais hospitalares se preocupam com o seu familiar.				
43. Conhecer dados específicos relativos à evolução do seu familiar.				
44. Poder visitar o seu familiar com frequência.				
45. Ter uma sala de espera perto do seu familiar.				
46. Outra:				

ANEXO V-ESCALA DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E STRESSE-21 (EADS-21)

(Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si durante a semana passada. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte: 0=Não se aplicou a mim - 1 = Aplicou-se a mim algumas vezes

2 =Aplicou-se a mim de muitas vezes - 3= Aplicou-se a mim a maior parte do tempo

1. Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2. Sentir a minha boca seca	0	1	2	3
3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4. Sentir dificuldades em respirar	0	1	2	3
5. Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6. Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7. Sentir tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8. Sentir que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9. Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10. Sentir que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11. Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12. Sentir dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13. Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	
14. Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15. Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16. Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17. Sentir que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18. Sentir que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19. Sentir alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20 Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21 Sentir que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

**ANEXO VI - RESPOSTA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA ADAPTAÇÃO DA
ESCALA *CRITICAL CARE FAMILY NEEDS INVENTORY* (CCFNI)**

Dear Researcher,

Please find enclosed a copy of the *Critical Care Family Needs Inventory*. You have my permission to use/modify and/or translate the tool to meet your research needs as long as credit is referenced in your work. The psychometric properties of the instrument are published in Leske, J.S. (1991). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory, Heart & Lung, 20, 236-244. Please do not hesitate to contact me if you have any questions. Best wishes for a successful research project.

Sincerely,

Jane S. Leske PhD, RN

**ANEXO VII - RESPOSTA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO
DA TRADUÇÃO PORTUGUESA DO CCFNI**

Cara Alexsander Morati Ribetti Garcia

Envio uma cópia do Inventário das Necessidades da Família na Unidade de Cuidados Intensivos, que corresponde à versão traduzida e adaptada à população Portuguesa do *Critical Family Needs Inventory*.

Tem a minha autorização para utilizar o instrumento de acordo com as suas necessidades de investigação.

Caso tenha alguma questão não hesite em contactar-me.
Com os melhores cumprimentos,

Sara Campos

Porto, 10 de Março de 2016

**ANEXO VIII – RESPOSTA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO
DA ESCALA ANSIEDADE DEPRESSÃO E STRESSE-21 (EADS-21)**

RE: Pedido de autorização do EADS

José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>



qui 10-03-2016, 17:01

Caixa de Entrada

Cara colega

Autorizo o uso da EADS que estudei para a postulação portuguesa

Cordialmente

José Luís Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile phone: (351) 965045590

web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>

ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

**ANEXO IX – ESCALA ORIGINAL - *CRITICAL CARE FAMILY NEEDS INVENTORY*
(CCFNI)**

Critical Care

Family Needs Inventory

Copyright 1983

Nancy C. Molter

Jane Stover Leske

Please check () how IMPORTANT each of the following needs is to you.	Not Important	Slightly Important	Very Important	Important
1. To know the expected outcome	_____	_____	_____	_____
2. To have explanations of the environment before going into the critical care unit for the first time	_____	_____	_____	_____
3. To talk to the doctor every day	_____	_____	_____	_____
4. To have a specific person to call at the hospital when unable to visit	_____	_____	_____	_____
5. To have questions answered honestly	_____	_____	_____	_____
6. To have visiting hours changed for special conditions	_____	_____	_____	_____
7. To talk about feelings about what has happened	_____	_____	_____	_____
8. To have good food available in the hospital	_____	_____	_____	_____
9. To have directions as to what to do at the bedside	_____	_____	_____	_____
10. To visit at any time	_____	_____	_____	_____
11. To know which staff members could give what type of information	_____	_____	_____	_____
12. To have friends nearby for support	_____	_____	_____	_____

Please check () how IMPORTANT each of the following needs is to you.	Not Important	Slightly Important	Very Important	Important
13. To know why things were done for the patient	_____	_____	_____	_____
14. To feel there is hope	_____	_____	_____	_____
15. To know about the types of staff members taking care of the patient e	_____	_____	_____	_____
16. To know how the patient is being treated medically	_____	_____	_____	_____
17. To be assured that the best care possible is being given to the patient	_____	_____	_____	_____
18. To have a place to be alone while in the hospital	_____	_____	_____	_____
19. To know exactly what is being done for the patient	_____	_____	_____	_____
20. To have comfortable furniture in the waiting room	_____	_____	_____	_____
21. To feel accepted by the hospital staff	_____	_____	_____	_____
22. To have someone to help with financial problems	_____	_____	_____	_____
23. To have a telephone near the waiting room	_____	_____	_____	_____
24. To have a pastor visit	_____	_____	_____	_____

Please check () how IMPORTANT each of the following needs is to you.	Not Important	Slightly Important	Very Important	Important
25. To talk about the possibility of the patient's death	_____	_____	_____	_____
26. To have another person with you when visiting the critical care unit	_____	_____	_____	_____
27. To have someone be concerned with your health	_____	_____	_____	_____
28. To be assured it is alright to leave the hospital for awhile	_____	_____	_____	_____
29. To talk to the same nurse every day	_____	_____	_____	_____
30. To feel it is alright to cry	_____	_____	_____	_____
31. To be told about other people that could help with problems	_____	_____	_____	_____
32. To have a bathroom near the waiting room	_____	_____	_____	_____
33. To be alone at any time	_____	_____	_____	_____
34. To be told about someone to help with family problems	_____	_____	_____	_____
35. To have explanations given that are understandable	_____	_____	_____	_____
36. To have visiting hours start on time	_____	_____	_____	_____
37. To be told about chaplain services	_____	_____	_____	_____

Please check () how IMPORTANT each of the following needs is to you.	Not Important	Slightly Important	Very Important	Important
38. To help with the patient's physical care	_____	_____	_____	_____
39. To be told about transfer plans while they are being made	_____	_____	_____	_____
40. To be called at home about changes in the patient's condition	_____	_____	_____	_____
41. To receive information about the patient at least once a day.	_____	_____	_____	_____
42. To feel that the hospital personnel care about the patient	_____	_____	_____	_____
43. To know specific facts concerning the patient's progress	_____	_____	_____	_____
44. To see the patient frequently	_____	_____	_____	_____
45. To have the waiting room near the patient	_____	_____	_____	_____
46. Other:				

ANEXO X - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A RECOLHA DE DADOS À CLÍNICA SÃO JOÃO DE DEUS

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Escola de Psicologia e Ciências da Vida

À Direção da Clínica São João de Deus
Rua António Patrício, 25
1749-098, Lisboa
e-mail: informacoes@saojoaodedeus.pt

Lisboa, 28 de Abril de 2016

Exmos. Senhores,

Vem a docente da Unidade Curricular de Dissertação em Psicologia Clínica e da Saúde, Cristina Camilo, solicitar a V.Ex.a a autorização para que a aluna Alexsander Morati de Oliveira Ribetti Garcia possa recolher os dados necessários para os estudos que sustenta a sua teses de dissertação de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde.

O objetivo desta investigação reside na possibilidade da criação de um instrumento genérico que permita avaliar e documentar um conjunto amplo de necessidades da família do doente internado nas unidades de cuidados paliativos, contribuindo assim, para a promoção da temática, tal como para a motivação a futuras investigações, que visem os cuidados prestados à família do doente paliativo.

Desta forma, pretende-se aplicar o protocolo de recolha de informação. A metodologia de recolha de informação terá os seguintes instrumentos: um questionário Sociodemográfico, e as escalas *Critical Care family Needs Inventory* (CCFNI), WHOQOL-Bref, e o EADS-21.

Ficamos à V/ disposição para qualquer esclarecimento que acharem necessário pelo e-mail: cristina.camilo@ulusofona.pt. Agradecemos desde já a atenção dispensada e despedimo-nos apresentando os nossos melhores cumprimentos.

A docente do Seminário de Tese



Cristina Camilo